

## Cuidar do Cuidador: uma revisão sistemática de instrumentos que avaliam a qualidade do relacionamento familiar

Margarida Abreu<sup>1</sup>; Wilson Abreu<sup>2</sup>; Dayse Neri<sup>3</sup>; Sílvia Torres<sup>4</sup>

### Resumo

**Introdução:** O envolvimento da família é fundamental para o desenvolvimento e sucesso dos cuidados de saúde. A percepção do cuidador acerca da qualidade do relacionamento com a pessoa dependente é um preditor chave da presença ou falta de disposição para cuidar. Assim, emergiu a questão: Quais os instrumentos de recolha de informação utilizados pelos profissionais de saúde para avaliar a qualidade do relacionamento familiar dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes? O nosso objectivo é o de identificar e analisar os instrumentos utilizados para avaliar a qualidade do relacionamento familiar dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes.

**Metodologia:** Este estudo recorre ao método descrito em “Systematic Reviews – CRD’s guidance for undertaking reviews in health care”. Utilizamos bases de dados nacionais e internacionais eletrónicas.

**Análise de resultados:** Os instrumentos identificados foram: “Family Assessment Device” (FAD) (Epstein, Baldwin e Bishop, 1983); “Family Needs Survey” (FNS) (Bailey, Simeonsson, 1988) e “Family Strain Questionnaire” (FSQ) (Rossi Ferrario, et al., 2004).

**Discussão dos resultados:** A escolha de um instrumento adequado deve ser baseada em três critérios: aplicabilidade para uma população-alvo específica; multidimensionalidade que inclua aspectos positivos e negativos, objetivos e subjetivos e boa propriedade psicométrica.

**Conclusões:** A avaliação da qualidade do relacionamento familiar dos cuidadores familiares ajuda a identificar dimensões e aspetos relevantes que de outra forma seriam desvalorizados ou mesmo omitidos. Permitem ainda intervir precocemente nas famílias disfuncionais.

**Palavras-chave:** cuidador familiar; pessoa idosa dependente; qualidade do relacionamento familiar; instrumentos de avaliação.

<sup>1</sup> Escola Superior de Enfermagem do Porto, Professora Coordenadora (mabreu@esenf.pt).

<sup>2</sup> Escola Superior de Enfermagem do Porto, Professor Coordenador Principal (wjabreu@esenf.pt).

<sup>3</sup> Universidade de Aveiro, Investigadora Auxiliar (dauneri@ua.pt).

<sup>4</sup> Universidade de Aveiro, Doutoranda (silviamtorres92@gmail.com).

## Abstract

**Introduction:** The real involvement of families is critical to the development and success of health care delivery at all levels of prevention. The informal caregiver's perceptions about the quality of the relationship with the dependent person is a key predictor of the presence or lack of willingness to provide appropriate care. Given this problem, the follow question was emerged: what are the tools to obtain information used by health professionals to assess the quality of family relationships between informal caregivers and dependent elderly people? Our aim is to identify and analyze the tools used to evaluate the quality of family relationships of informal caregivers and their elderly dependents.

**Methodology:** This study follows the method described in "Systematic Reviews - CRD's guidance for undertaking reviews in health care." We carry out the research using national databases and international networks.

**Analysis of results:** The follow instruments were identified: "Family Assessment Device" (FAD) (Epstein, Baldwin and Bishop, 1983), "Family Needs Survey" (FNS) (Bailey, Simeonsson, 1988) and "Family Strain Questionnaire" (FSQ) (Rossi Ferrario, et al., 2004).

**Discussion of results:** The choice of an adequate instrument must be based on three criteria: applicability for one specific population-target; multiple dimensions that includes positive and negative aspects, objective and subjective and good psychometrics properties.

**Conclusions:** The evaluation of the family relationships quality of family caregivers helps to identify relevant aspects and dimensions that would otherwise be devalued or even omitted. They also allow early intervention in dysfunctional families, increasing the dependent elderly people caregivers' quality of life.

**Keywords:** caregiver; dependent elderly person; quality of family relationships; assessment tools.

## Introdução

O envelhecimento é um processo natural e universal que faz parte do ciclo de vida do ser humano. Este processo gera expectativas à pessoa idosa relativamente à sua qualidade de vida nesta etapa, considerada a última do desenvolvimento humano. Nesta fase, a qualidade de vida está directamente relacionada com a velocidade do desenvolvimento de doenças degenerativas e com as suas consequências (Lima, et al., 2008; Mitchell, et al., 2010).

Face ao aumento da expectativa de vida e, consequentemente, ao aumento das doenças relacionadas com o envelhecimento, existe também uma maior necessidade de serviços destinados à prestação de cuidados às pessoas idosas. Na ausência de recursos de apoio formal adequados para atender esta população, a família torna-se a principal fonte de apoio (Gonçalves, et al., 2006; Santos, Pavarini, 2010).

Para Leme e Pereira da Silva (2002) o papel da família é importante em qualquer fase da vida, mas é particularmente relevante durante a infância e a senescência. Ainda segundo estes autores, a impossibilidade da pessoa idosa poder dispor deste recurso poderá conduzi-la a situações de morbilidade significativa, do ponto de vista físico, psíquico e social.

Estudos ingleses revelam que 95% de todos os cuidados de saúde às pessoas idosas são prestados pelos cuidadores informais. Estes são cônjuges, filhos(as), noras e genros, sobrinhos(as), netos(as), amigos(as), membros de organizações religiosas e outras que se dispõem, sem formação profissional, a fornecer às pessoas doentes os cui-

dados indispensáveis (Leme e Pereira da Silva, 2002). Nos Estados Unidos os prestadores de cuidados informais fornecem mais de 80% dos cuidados de longa duração às pessoas idosas (Messecar, 2008). Em Portugal, estima-se que o número de cuidadores informais ultrapasse os 600 mil, embora não existam dados oficiais (Huber, et al., 2009).

Messecar (2008) utiliza o termo cuidador familiar para se referir a uma pessoa que presta uma grande variedade de cuidados a um membro da família idoso, cônjuge, amigo ou vizinho, de forma gratuita, numa situação de doença ou desordem funcional devido a doença crónica e que excede o apoio normalmente fornecido no âmbito das relações familiares.

Frequentemente, observa-se que as funções exercidas pelo cuidador são divididas entre familiares. Neri (2006) identifica duas categorias de cuidadores: o cuidador primário, que tem a responsabilidade total pelo cuidado à pessoa idosa, sendo este cuidado desenvolvido no próprio ambiente domiciliar e o cuidador secundário, cujas tarefas são o transporte da pessoa idosa, proporcionar-lhe atividades sociais e recreativas, protegê-la no quotidiano, tratar das questões legais e burocráticas da pessoa idosa e oferecer-lhe apoio emocional e espiritual. À medida que a doença evolui, a necessidade de cuidados contribui para o aumento da sobrecarga do cuidador, primário ou secundário, promovendo um aumento do grau de dificuldade para lidar com a situação (Neri, 2006).

O papel de cuidador pode ser muito árduo se a pessoa que presta cuidados não tiver um suporte adequado. Cuidar envolve mudanças na dinâmica da família, ruptura familiar, pressão financeira e muito trabalho. A compensação, se existir, é intangível e, frequentemente, não há esperança de um resultado feliz (Messecar, 2008; Valentini, Zimmermann, Fonseca, 2010).

Para Messecar (2008) se a pessoa cuidadora sofrer as consequências negativas inerentes ao seu papel de cuidar e não for tratada, apresenta uma maior probabilidade de adoecer e morrer. No entanto, esta autora salienta que nem todos os resultados são negativos para a pessoa cuidadora, pois muitas relatam satisfação/gratificação pelo papel que desempenham.

Embora, a família seja ainda considerada a principal cuidadora das pessoas idosas, esta situação tende a agravar-se devido às atuais mudanças na constituição familiar, tais como, o número reduzido de filhos e a atividade profissional desenvolvida pelas mulheres (Neri; Carvalho, 2002).

Quando as pessoas idosas apresentam uma elevada dependência, a falta de afetividade no relacionamento entre esta e a pessoa que cuida pode ser interpretada como preditor de maus tratos, abandono e institucionalização. Como consequência, aumentam as dificuldades e a sobrecarga do cuidador familiar (Neri, 2006).

Assim, a avaliação da pessoa idosa dependente só estará completa se tivermos em consideração a sua família no âmbito da sua estrutura de interrelacionamento, das suas potencialidades e da sua capacidade de participar no desenvolvimento dos cuidados (Leme, Pereira da Silva, 2002). Estes autores referem ainda que a avaliação do ambiente familiar é fundamental para a estruturação da terapêutica medicamentosa do doente. Toda esta problemática conduziu à introdução de instrumentos para avaliar a qualidade do ambiente familiar (Rossi Ferrario, Zotta, Bouard, 2004; Messecar, 2008).

Atendendo a esta situação, enunciamos a seguinte questão de partida: Quais os instrumentos de colheita de dados utilizados pelos profissionais de enfermagem na avaliação da qualidade do relacionamento entre os cuidadores familiares e as pessoas idosas portadoras de doença crónica e dependentes no autocuidado? O objetivo deste artigo é identificar os instrumentos utilizados para avaliar a qualidade do relacionamento entre os cuidadores familiares e as pessoas idosas portadoras de doença crónica e dependentes no autocuidado.

## Metodologia

O estudo baseou-se no método de revisão sistemática da literatura desenvolvido pelo Centre for Reviews and dissemination e descrito em “Systematic Reviews – CRD’s guidance for undertaking reviews in health care”. Este trabalho faz parte de um estudo de maior dimensão, cuja pergunta de partida era “Quais os instrumentos de colheita de dados utilizados pelos profissionais de enfermagem na avaliação dos cuidadores informais de pessoas idosas portadoras de doença crónica e dependentes no autocuidado?”. Efectuamos a revisão sistemática da literatura entre 28 de Junho a 30 de Dezembro de 2010, utilizando o português e o inglês como idiomas de eleição. Realizamos a pesquisa utilizando bases de dados electrónicas nacionais e internacionais. Para seleccionar os estudos primários da nossa revisão sistemática da literatura utilizámos o método designado PI[C]OD: participantes; intervenção; contexto de estudo; resultados [Outcomes] e desenho do estudo. Usamos as seguintes palavras chave: necessidades (selfcare, needs, self-needs e personal needs), cuidador informal (caregiver, cares, family caregiver(s), informal caregiver, family e care giver), instrumentos (instruments, questionnaire, scale, checklist, inventor e index), idosos (older people, geriatric e elderly), domicílio (home). Foram identificadas cento e noventa e nove dissertações de mestrado e teses de doutoramento, das quais vinte e uma encontravam-se repetidas, setenta e cinco foram rejeitadas pelo título, vinte e quatro pela leitura do resumo, dezoito foram rejeitadas após leitura integral. Assim, seleccionamos nesta revisão da literatura sessenta e uma dissertações de mestrado e teses de doutoramento. Em relação aos artigos, o número total de artigos seleccionados foi de duzentos e trinta e três. Após leitura dos artigos, incluímos dezassete, por apresentarem estudos de natureza quantitativa ou mista.

## Análise dos resultados

Utilizando a estratégia de pesquisa anteriormente descrita, identificamos três questionários que avaliam a qualidade do relacionamento familiar: The Family Assessment Device (FAD) (Epstein, Baldwin, Bishop, 1983); The Family Needs Survey (Bailey, Simeonsson, 1988) e The Family Strain Questionnaire (FSQ) (Rossi Ferrario, Zotta, Bouard, 2004).

A FAD foi construída para colher informações sobre a percepção da pessoa acerca de várias dimensões do seu sistema familiar. É constituída por 53 itens, agrupados em sete subescalas (Resolução de Problemas; Papéis; Comunicação; Responsabilidade Afetiva; Envolvimento Afetivo; Controle do Comportamento e Funcionamento Geral). Inicialmente, foi aplicada às famílias de crianças que frequentavam o hospital de dia de psiquiatria, às famílias de doentes em reabilitação após AVC e às famílias de estudantes do curso de psicologia (N= 503). A FAD fornece um quadro detalhado da família, devido às suas sete subescalas, cada uma com uma aceitável confiabilidade (alfa de *Chronbach* entre 0.72 e 0.92). Os autores verificaram que as sete subescalas estavam interrelacionadas. No entanto, consideraram-nas suficientemente independentes para serem distintas e recomendaram a realização de um balanço entre as exigências psicométricas e a realidade. A FAD foi adaptada à população portuguesa por Pereira e Silva (1998).

O FNS, inicialmente, foi desenvolvido para avaliar as necessidades da família de crianças com atraso de desenvolvimento (N= 34). É constituído por 35 itens, agrupados de acordo com o tipo de necessidades: 1) Necessidade de Informação; 2) Necessidade de apoio; 3) Necessidade de Explicar a Outros; 4) Serviços Comunitários; 5) Necessidades Financeiras e 6) Funcionamento Familiar. O funcionamento familiar refere-se a toda a família e inclui necessidades relacionadas com a resolução de problemas, sistemas de apoio e atribuição de papéis. Este

questionário foi traduzido e adaptado à população portuguesa por Pereira (1996). Em 2005, Sampaio replicou o questionário o mais fielmente possível do original, tendo verificado que todas as subescalas apresentaram boa consistência interna, com alfas de Cronbach entre 0,79 e 0,87, mesmo as que possuíam um número pequeno de itens.

O FSQ pretende fornecer a base para uma avaliação geral e comparativa dos cuidadores, atendendo à doença da pessoa cuidada. Consiste numa breve entrevista semiestruturada para colher informações relativas ao estatuto socioeconómico do cuidador e a sua convicção/interpretação relativas à doença da pessoa de quem cuida e por 44 itens dicotómicos. Inicialmente, foi administrada a 811 cuidadores e a 285 cuidadores foram administrados, simultaneamente, outros questionários para avaliar a ansiedade e sintomas depressivos. Após a análise fatorial confirmou-se a estrutura de 5 fatores identificada em estudos prévios (sobrecarga emocional, problemas relacionados com o envolvimento social, necessidade de conhecimento acerca da doença, satisfação com o relacionamento familiar e pensamentos acerca da morte). As autoras verificaram que a validade e a fiabilidade do FSQ eram boas e a sua estrutura fatorial refere-se a áreas reconhecidas internacionalmente (alfa de Cronbach entre 0,61 e 0,85). Este instrumento pode ser utilizado sozinho para uma avaliação geral do cuidador. Permite reduzir o tempo de administração e de análise e comparar os problemas vivenciados pelos cuidadores de pacientes portadores de diferentes doenças (Rossi Ferrario, Zotta, Bouard, 2004).

## Discussão dos resultados

À medida que a expectativa de vida aumenta e do avanço da medicina, cada vez mais pessoas irão participar no processo de cuidar, como cuidadoras, recetoras de cuidados ou ambos (Leme, Pereira da Silva, 2002).

É evidente a importância do envolvimento da família na prestação de cuidados de saúde (Falceto, Busnello Bozzetti, 2000). A percepção do cuidador acerca da qualidade do relacionamento com a pessoa dependente é um preditor chave para aceitar ou recusar cuidar dessa pessoa (Messecar, 2008). Para Marques (2007) os cuidadores que antes da pessoa idosa manifestar dependência mantinham com ela uma relação mais próxima e íntima, baseada no afeto, são os que manifestam motivação para prestar cuidados a esse familiar.

Segundo Rossi Ferrario, Zotta, Bouard (2004) o impacto económico e psicossocial da doença nos cuidadores encontra-se bem documentada. Segundo estas autoras em Itália os cuidadores têm direito a receber ajuda financeira e psicossocial. No entanto, para receber estes tipos de apoio é necessário que as suas necessidades sejam avaliadas.

Messecar (2008) corrobora que as pessoas cuidadoras de doentes crónicos sofrem, frequentemente, de problemas psicológicos e que estes são subestimados pelos profissionais de saúde. Assim, os profissionais de enfermagem devem reconhecer estes problemas para os tratarem adequadamente. Esta autora sugere ainda que a avaliação da qualidade do ambiente familiar deve ser considerada a base para o desenvolvimento de cuidados.

Apesar da importância dada à avaliação da qualidade do relacionamento familiar, não existem instrumentos universalmente aceites. Para Nijboer, et al. (1999) a escolha de um instrumento adequado deve ser baseada em três critérios: aplicabilidade para uma população-alvo específica; multidimensionalidade que inclua aspectos positivos e negativos, objetivos e subjetivos e boa propriedade psicométrica.

Leme e Pereira da Silva (2002) referem que o desejável é que os instrumentos de pesquisa sejam adequados aos objetivos propostos e suficientemente precisos. No entanto, o grau de precisão, por si só, não deve ser a causa

para o abandono da ideia ou do trabalho em curso. O grau de precisão vai depender da hipótese e da variabilidade de todos os fenómenos em causa. É fundamental o investigador estar habilitado para utilizar o instrumento que possui e conhecer as suas aplicações e limitações.

## Conclusões

Com o aumento da expectativa de vida ocorreu uma mudança nas causas consideradas responsáveis pelo envelhecimento não saudável. Assim, além das doenças cardiovasculares e das doenças crónicas em geral, verifica-se um aumento significativo na incidência de doenças neurodegenerativas.

Com a progressão da doença, é necessário uma pessoa que cuide da pessoa idosa dependente, que a auxilie na realização das atividades de vida diária. Este papel, que normalmente é assumido pelo familiar mais próximo, implica mudanças significativas na dinâmica da vida familiar e na saúde do cuidador (Valentini, Zimmermann, Fonseca, 2010). Para Messecar (2008) prestar cuidados pode ser difícil, uma vez que a pessoa cuidadora além da actividade profissional e de outras responsabilidades familiares ainda presta cuidados a uma pessoa idosa dependente.

Conhecer a família e a relação com a pessoa idosa dependente permite conhecer o passado e o presente das pessoas idosas e assim contribuir para um futuro mais digno num ambiente seguro (Leme, Pereira da Silva, 2002). A escolha do instrumento para avaliar a qualidade do relacionamento familiar dependerá do contexto em que o mesmo irá ser utilizado.

## Referências bibliográficas

- BAILEY, D.B.; SIMEONSSON, R.J. - Assessing needs of families with handicapped infants. *Journal of Special Education*. Vol. 22, (1988), p. 117-127.
- EPSTEIN, N.B.; BALDWIN, L.M.; BISHOP, D.S. - The Family Assessment Device. *Journal of Marital and Family Therapy*. Vol.9, (1983), p.171-180.
- FALCETO, O.G.; BUSNELLO, E.D.; BOZZETTI, M.C. - Validação de escalas diagnósticas do funcionamento familiar para utilização em serviços de atenção primária à saúde. *Rev Panam Salud Publica*. Vol.7, 4 (2000).
- GONÇALVES, L.H.T., et al. - Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto & contexto - Enferm*. Vol.15, 4, (2006).
- HUBER, M., et al. - *Facts and Figures on Long-term Care*. Europe and North America. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research, 2009.
- LEME, L.E.G.; PEREIRA DA SILVA, P.S.C. - O idoso e a família. In PAPALÉO NETO, M. (Org). *Gerontologia*. São Paulo: Atheneu, 2002. p.92-7.
- LIMA, Â.M.M., et al. - Envelhecimento bem-sucedido: trajetórias de um constructo e novas fronteiras. *Interface (Botucatu)*. Vol. 12, 27, (2008).
- MARQUES, S.C.L. - *Os cuidadores informais de doentes com AVC*. Coimbra: Formasau, 2007.
- MITCHELL, A. J., et al. - The influence of cognitive impairment on health-related quality of life in neurological disease. *Acta Neuropsychiatrica*. Vol. 22, 2, (2010), p.13.

- MESSECAR, D.C. – Family caregiving. In CAPEZUTI, E., et al. Editors (2008) – *Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice*. 3ª Ed. New York: Springer, 2008.
- NERI, A. L. - *Qualidade de vida e idade madura*. Campinas, SP: Papirus, 2006.
- NERI, A. L.; CARVALHO, V. Â. M. L. - O Bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In FREITAS, Elizabete Viana de et al. *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro: Koogan, 2002, p.778-790.
- NIJBOER C., et al.. - Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Society Scientific Medical*. Vol. 48, 9, (1999), p.1259-69.
- OLIVEIRA, A.M.N. - Compreendendo o significado de vivenciar a doença mental na família. *Revista Brasileira Enfermagem*. Vol. 53, (2000), p. 3-4.
- PEREIRA, F. – *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação, 1996.
- ROSSI-FERRARIO S., et al - Alzheimer's disease: usefulness of the Family Strain Questionnaire and the Screen for Caregiver Burden in the study of caregiving-related problems. *Int Journal Geriatric Psychiatry*. Vol. 18,12, (2003), p. 1110-4.
- ROSSI-FERRARIO, S.; ZOTTA, A.; BOUARD, P. - Update on the Family Strain Questionnaire: A Tool for the General Screening of Caregiving-Related Problems. *Quality of life Research*. Vol. 13, 8, (2004), p. 1425-34.
- VALENTINI, I.B.; ZIMMERMANN, N.; FONSECA, R.P. - Ocorrência de depressão e ansiedade em cuidadores primários de indivíduos com demência tipo alzheimer: estudos de casos. *Estudos interdisciplinares envelhecimento*. Vol. 15 ,2, (2010), p. 197-217.